

PATVIRTINTA

2016 m. birželio mėn. 16 d.

Visuotinio dalininkų susirinkimo

Protokolas Nr. 01

**NACIONALINĖS MOTERŲ, SERGANČIŲ KRŪTIES LIGOMIS, ORGANIZACIJŲ
ASOCIACIJOS**

2015 M. VEIKLOS ATASKAITA

Vilnius

2016 m.

APIE ASOCIACIJĄ

Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija (toliau – Asociacija) įkurta 1999 metais moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų atstovų susitarimu.

Asociacijos steigėjai: Kauno apskrities moterų sveikatos draugija „ALMA“, Šiaulių m. moterų krūtų patologijos asociacija „SALVIA“ ir Moterų, sergančių krūties ligomis bendrija „VIKTORIJA“.

Asociacijos registracijos Juridinių asmenų registre kodas 125277643.

Asociacijos buveinės adresas yra Santariškių g. 1, LT-08660, Vilnius.

Asociacijos narių skaičius 2015 m. pabaigoje buvo 8 organizacijos, vienijančios krūties ligomis sergančias ar sirgusias moteris Lietuvoje, tai –

- Elektrėnų seniūnijos sveikatos draugija „MES ESAME“
- Kauno apskrities moterų sveikatos draugija „ALMA“
- Klaipėdos apskrities moterų, sergančių onkologinėmis ligomis, draugija „ZUNDA“
- Onkologinių ligonių klubas „VILTIS GYVENTI“, Birštonas
- Panevėžio moterų, sergančių krūties ligomis, bendrija „ATGAJA“
- Šiaulių miesto moterų krūtų patologijos asociacija „SALVIA“
- Vilniaus moterų, sergančių krūties ligomis, bendrija „VIKTORIJA“
- Lietuvos invalidų draugijos Biržų m. sergančiųjų onkologinėmis ligomis klubas „STENKIMĖS NUGALĖTI LIGAS“

Asociacijos prezidentė – Juventa Sartatavičienė

Asociacijos tarybos pirmininkė - Nijolė Putvinskienė

Asociacijos finansininkė – Vilija Kundrotė

Asociacijos revizorė – Nijolė Verdingienė

Samdomų darbuotojų finansinių metų pabaigoje Asociacija neturėjo. Asociacijos prezidentė, Asociacijos finansininkė, Asociacijos tarybos pirmininkė ir revizorė dirbo visuomeniniais pagrindais.

Ataskaitiniais 2015 metais, kaip ir per visą Asociacijos veiklos laikotarpį, pagrindinė Asociacijos veiklos kryptis buvo siekti kuo geresnės krūties ligomis sergančių moterų gyvenimo kokybės, aktyvaus ir visapusiško jų dalyvavimo visuomenės gyvenime bei profesinėje veikloje, padedant joms spręsti jų socialines, psichologines, sveikatos ir kitas problemas bei atstovaujant ir

ginant jų teisėtus pilietinius, socialinius, ekonominius, teisinius bei kitus interesus. Siekdama šių tikslų, Asociacija vykde šias pagrindines veiklas:

- bendradarbiavo su Nacionalinio vėžio instituto onkologijos specialistais, siekiant kuo veiksmingiau padėti spręsti sergančiųjų psichologines, socialinės adaptacijos ir integracijos problemas;
- dėjo pastangas, kad Lietuvoje būtų užtikrintas kuo geresnis aukštos kokybės bei veiksmingu krūties vėžio prevencinių, diagnostikos, gydymo ir reabilitacijos paslaugų prieinamumas
- palaikė bei skatino sergančiųjų dalyvavimą įvairiose laisvalaikio užimtumo veiklose, siekiant kuo didesnio visuomeninio jų aktyvumo, jų gebėjimų ir kompetencijų tobulinimo bei socialinės atskirties mažinimo;
- visapusiškai palaikė bei skatino Asociacijos narių savanorišką veiklą;
- organizavo konferenciją bei kitus renginius aktualiomis krūties vėžio diagnostikos, gydymo bei prevencijos užtikrinimo, sveikos gyvensenos, krūties ligomis sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimo klausimais;
- siekdama kuo geriau įgyvendinti Asociacijos išskeltus tikslus ir uždavinius, Asociacija toliau aktyviai palaikė ryšius su Europos vėžio koalicija „Europa Donna“;
- plėtodama socialinę pagalbą ir integraciją, dalyvavo, kuriant ir vykdant socialinius projektus, atsižvelgiant į krūties ligomis sergančiųjų poreikius;
- teikė informaciją apie prevencijos, diagnostikos, gydymo, reabilitacijos, socialinės pagalbos paslaugas;
- skleidė informaciją apie Asociacijos vykdomą veiklą, jos narių pasiekimus bei gerą patirtį dailės terapijos srityje;
- vykde aktyvią viešinimo veiklą apie krūties vėžį ir šios ligos prevenciją, naujausius gydymo metodus, sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimo priemones.

2015 m. ASOCIACIJOS VEIKLOS APŽVALGA

2015 metus Asociacija pradėjo įsijungdama į **Pasaulinės kovos prieš vėžį dienos akciją, kurią vasario 4-ąją kasmet kviečia minėti Tarptautinė vėžio kontrolės sąjunga**. Šiomet visi norintieji galėjo prisijungti prie pasaulinės akcijos „Kalbančios rankos“. Akcijos tikslas – skleisti žinią, kad „Mes galime. Aš galiu“ ir imtis veiksmų siekiant užkirsti kelią vėžiui.

Pasak organizatorių, akcija „Kalbančios rankos“ yra paprastas ir įdomus būdas įsitraukti į Pasaulinės kovos prieš vėžį dienos minėjimą ir parodyti savo paramą – vėžio

problemos supratimą, pasirengimą patiems aktyviai dalyvauti kovoje prieš vėžį, informacijos apie vėžio profilaktikos ir gydymosi galimybes sklaidimą, betarpišką pagalbą vėžiu sergantiems.

Norint prisijungti prie pasaulinės akcijos reikėjo atlikti keturis nesudėtingus žingsnius: sugalvoti šūkį, kuriame būtų „We can“ („Mes galime“) ar „I can“ (Aš galiu“), jį originaliai užrašyti ant rankų ir nufotografuoti, nuotraukomis pasidalinti savo socialinių tinklų paskyroje naudojant žymą su grotelėmis „#WorldCancerday# ir #WeCanICan#“, apsilankyti worldcancerday.org paskyroje ir atrasti savo nuotrauką, įkeltą ant „Paramos“ sienos.

Nacionaline moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija prisidėjo sklisdami žinią – „**We can enjoy our lives after therapy!**“ – „**Mes galime džiaugtis gyvenimu ir po gydymo!**“



2015 m. taip pat, kaip ir ankstesniais metais, Asociacija aktyviai palaikė ir skatino sergančiųjų krūties ligomis Asociacijos narių dalyvavimą įvairiose užimtumo veiklose, tokiose, kaip dailės terapija, padedančiose ne tik atskleisti bei ugdyti sergančiųjų gebėjimus, šių žmonių kūrybinį potencialą, bet ir iš esmės padidinti jų dalyvavimo įvairiose veiklos srityse galimybes.

2015 m. vasario 11 d. minint Pasaulinę ligonių dieną, Asociacija, bendradarbiaudama su Asociacijos nare bendrija „Viktorija“, organizavo šiai bendrijai priklausančių moterų tapybos darbų parodą.

Tai tradicinė Nacionaliniame vėžio institute rengiama bendrijos „Viktorija“ narių tapybos darbų paroda - tęstinis dailės terapijos projektas.

„Čia mes realybėje matome tai, ką vadiname gyvenimo kokybe – pasakė dr. A. Burneckis.
– Visada nepaprastai malonu sutikti savo prieš kelis, keliolika ar kelias dešimtis metų gydytus

pacientus. Tokios tolimos ir nedaug panašios sritys kaip medicina ir dailė, pasirodo, gali kuo puikiau savyventi po vienu stogu. Ir ne tik savyventi, bet ir papildyti viena kita.“

„Paroda šį kartą neturi pavadinimo, bet matant autorių pasirinktas spalvas, nejučiom pagalvoji apie pavasarį, apie atgyjančią gamtą – kalbėjo parodos atidaryme „Viktorijos“ tapybos užsiėmimus vedanti dailininkė Aldona Dobrovolskienė. – Ir patikėkite, mene taip jau yra, kas dūšioje, tas ir drobėje. Mūsų tapybos grupės moterų širdyse ir dvasioje – atgimimo, džiaugsmo ir vilties spalvos. O tai ir yra tikrasis pasveikimas: atsiveikinus su liga pasikeičia pasaulio matymas, atrandamos šviesios perspektyvos, atsiranda energija kurti.“

Kaip ir kiekvienais metais, taip ir 2015 m. ypatingas dėmesys Asociacijos veikloje buvo skiriamas moterų, sergančių krūties ligomis, gyvenimo kokybės gerinimui, siekiant užtikrinti, kad dėl ligos ar medikamentų poveikio jų išvaizdai, jos nepatirtų socialinės atskirties ir gyventų pilnavertį bei aktyvų gyvenimą. Todėl, bendradarbiaujant su Vilniaus dailės akademija, buvo toliau plėtojamos projekto „Gyvybės mazgas“ veiklos - **gegužės 28 d. Vilniaus dailės akademijos (VDA) bibliotekoje pristatyta profesorės Danguolės Brogienės knyga „Gyvybės mazgas“, kurią parengė ir išleido partneriai – VDA leidykla, Nacionalinis vėžio institutas (NVI) ir Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija.**



Prof. Valerijus Ostapenko, VDA rektorius prof. Audrius Klimas ir prof. Danguolė Brogienė

Leidinyje „Gyvybės mazgas“ pateikiami VDA kostiumo dizaino studentų sukurti galvos apdangalai pacientams, dėl chemoterapijos poveikio netekusiems plaukų. Į leidinį atrinkti VDA Kostiumo dizaino katedros I kurso studentų nuo 2007 m. sukurti galvos apdangalų modeliai – kaip kūrybinių dirbtuvių, paskaitų ar praktikos užduočių rezultatas, inspiruotas istorinio kostiumo, gamtos formų, faktūrų ir spalvų. Knygoje daugiau kaip 400 nuotraukų, daugiau nei 200 įvairiais būdais sukurtų originalių modelių, pateikiami išsamūs modelių aprašymai, konstrukciniai brėžiniai.

Jaunųjų dizainerių siūlomi galvos apdangalai gerina sergančiųjų psichologinį nusiteikimą ir mažina jų psichologinį diskomfortą, lengvina jų socialinę integraciją, taip pat skirtingų institucijų tradicinis bendradarbiavimas atlieka VDU studentų ugdymo funkciją.

„Gyvybės mazgas“, tai tęstinis, devintus metus vykdomas VDA, NVI ir Asociacijos projektas.

Kaip ir kasmet, taip ir ataskaitiniu laikotarpiu, Asociacija, siekdama kuo plačiau supažindinti visuomenę su krūties vėžio problema bei skleisti naujausią informaciją aktualiomis krūties vėžio diagnostikos, gydymo bei prevencijos užtikrinimo, sveikos gyvensenos, krūties ligomis sergančiųjų gyvenimo kokybės gerinimo klausimais, **2015 m. birželio mėn. 11 d. Kaune organizavo Metinę mokslinę praktinę konferenciją „Ir gyvenimas tęsiasi“, kurioje dalyvavo per 80 dalyvių iš įvairių Lietuvos miestų - Vilniaus, Kauno, Birštono, Alytaus, Biržų.**



Konferencijos dalyvės

Šioje konferencijoje pranešimus skaitė žinomi gydytojai onkologai ir kiti specialistai:

LSMU Onkologijos instituto **gydytoja onkologė chemoterapeutė Regina Nutautienė** – apie labai gerus naujo medikamento “Perjeta” klinikinių tyrimų rezultatus, kurie žada perversmą krūties vėžio gydymo srityje.

NVI Biobanko vadovė **dr. Živilė Gudlevičienė** – apie galimybę moterims, kurioms taikoma chemoterapija, išsaugoti vaisingumą užšaldant sveiką kiaušidės audinį prieš pradėdant medikamentinį vėžio gydymą. Jau pradėtas Lietuvoje naujų technologijų taikymas užtikrins moterims geresnę gyvenimo kokybę – leis natūraliu keliu susilaukti vaikų.

NVI **prof. Janina Didžiapetrienė** – apie pasikeitusius gydytojų ir pacientų santykius, jų partnerystę kovoje su liga, naujas etikos normas. “Ponas daktaras? Ponas pacientas?” – taip šiandien keliamas klausimas.

Vilniaus dailės akademijos **prof. Danguolė Brogienė** – apie spalvų įtaką sveikatai, pateikdama istorinę įvairių tautų spalvų tradicinio naudojimo apžvalgą. Buvo akcentuota spalvų įtaka moterų psichologinei būsenai, socialinės atskirties mažinimui.

Konferencijoje taip pat buvo pristatytas NVI, VDA ir Nacionalinės moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacijos leidinys “Gyvybės mazgas”.



Dr. Regina Nutautienė



Prof. Danguolė Brogienė



Prof. Janina Didžiapetrienė



Dr. Živilė Gudlevičienė

Su bendrove LINDEX paminėtas spalvis, krūties vėžio žinomumo mėnuo – tęstinis kasmetinis projektas.

Bendrovė LINDEX, Švedijos įmonė, bendradarbiauja su Asociacija jau ne pirmi metai, kasmet paminimas spalio mėnuo skleidžiant informaciją apie krūties vėžį, šios ligos prevenciją, diagnostikos ir gydymo galimybes. Tęstinio projekto tikslas – kad nė viena krūties vėžiu susirgusi moteris nepasijaustų vieniša ir apleista.

2015 m. Asociacija, siekdama, kad Lietuvoje būtų užtikrintas kuo geresnis aukštos kokybės bei veiksmingų krūties vėžio prevencinių, diagnostikos, gydymo ir reabilitacijos paslaugų prieinamumas, **dalyvavo pasirašant Deklaraciją „Dėl kovos su krūties vėžiu Europoje“. 2015 m. liepos 22 d. Europos Parlamentas priėmė rašytinę Deklaraciją „Dėl kovos su krūties vėžiu Europos Sąjungoje“.**

Nacionalinė moterų, sergančių krūties ligomis, organizacijų asociacija, Europos krūties vėžio koalicijos EUROPA DONNA narė, paskatino Lietuvos Europos Parlamento narius paremti Deklaraciją „Dėl kovos su krūties vėžiu Europos Sąjungoje“: Petrą Auštrevičių, Viliją Blinkevičiūtę, Valentina Mazuronį, Algirdą Saudargą, Zigmantą Balčytį, Antaną Guogą, Rolandą Pakšą, Voldemarą Tomaševskį, Gabrielių Landsbergį, Bronių Ropeč, Viktor Uspaskich. Deklaracijoje raginama įgyvendinti vienodas priemones visoje Europoje kovojant su šia liga, kuri yra pirmaujanti mirties priežastis tarp 35–59 m. amžiaus moterų. Ypač pabrėžiama, kad moterys, sergančios metastazavusiu krūties vėžiu, gautų vienodos kokybės paslaugas visose Europos Sąjungos šalyse. Dauguma Europos Parlamento narių pasirašė Deklaraciją, kuri buvo bendrai sukurta 10 Europos Parlamento narių ir paremta EUROPA DONNA – Europos krūties vėžio koalicijos.

„Šios rašytinės Deklaracijos priėmimas yra žingsnis pirmyn Europos lygiu, o dabar reikia imtis veiksmų nacionaliniu lygmeniu. Savo rezoliucijomis dėl krūties vėžio 2003 m. ir 2006 m. ir per Europos Komisijos paskelbtas Europos gaires užtikrinant krūties vėžio atrankinės patikros ir diagnostikos kokybę Europos Parlamentas jau anksčiau pripažino aukštos kokybės krūties vėžio diagnostikos ir gydymo paslaugų poreikį. Ši deklaracija tarnauja priminti EP nariams ir informuoti naujus EP narius, kad šie standartai dar turi būti įgyvendinti vienodai visose šalyse, visoje ES“, – pasakė Roswitha Britz (Ispanija), EUROPA DONNA prezidentė.

Ataskaitiniu laikotarpiu Asociacija vykdė aktyvią veiklą viešinant informaciją apie naujoves vėžio diagnostikos bei gydymo srityje, taip pat apie Asociacijos narių pasiekimus dailės terapijos srityje bei Asociacijos vykdomas veiklas ir pasiektus rezultatus. 2015 m. laikraštyje **“Onkologo puslapiai“** buvo išspausdinti šie, su Asociacijos veikla susiję straipsniai:

- **„Svarbiausia žinia – mes gyvos ir sveikos“** (49 laikraščio numeris). Šiame straipsnyje išsamiai aprašyta metinė Asociacijos konferencija „Ir gyvenimas tęsiasi“;

- **„Pavasario spalvos tapybos darbuose“** (47 laikraščio numeris). Šiame straipsnyje pristatyta tradicinė Moterų, sergančių krūties ligomis, bendrijos “Viktorija” paroda;



Parodos autorės su mokytoja tapytoja Aldona Dobrovolskiene (dešinėje)

- **„Tradiciniai galvos apdangalai“**(48 laikraščio numeris). Tai reportažas iš bendro tęstinio socialinio projekto “Gyvybės mazgas” renginio, pristatant galvos apdangalus Nacionaliniame vėžio institute besigydančioms moterims;
- **„Išleista ir pristatyta unikali knyga“**(48 laikraščio numeris). Tai reportažas iš leidinio “Gyvybės mazgas” pristatymo Vilniaus dailės akademijoje;
- Laikraščio 47-50 numeriuose inicijuoti straipsniai apie krūties vėžio gydymo naujoves: naujus medikamentus, jų derinius, metastazavusios ligos gydymo aktualijas:
 - **str. „Labai svarbu gydymo taktika“** (Nr. 47);
 - **str. „Pertuzumabas – nauja gydymo galimybė sergančiosioms HER2 teigiamu krūties vėžiu“** (Nr. 48);
 - **str. „Patvirtinta nauja gydymo schema“** (Nr. 49);
 - **str. „Tikslesnių gydymo strategijų paieška“** (Nr. 48);
 - **str. „Metastazavusios ligos gydymo taktika“** (Nr. 48);
 - **str. „Nustatytas teigiamas trastuzumabo naudos ir rizikos santykis“** (Nr. 50).

*Nacionalinės moterų,
sergančių krūties ligomis,
organizacijų asociacijos
prezidentė*

Juventa Sartatavičienė